

In questo libro Cosmacini indaga una funzione e un processo, carichi di aspettative deluse, compie una critica, da medico e da storico, e lascia intravedere una prognosi orientata al futuro:

“Il medico del Servizio sanitario nazionale, operoso in ambulatorio e nel territorio, ha ereditato, suo malgrado, la disattenzione e la disaffezione per il proprio sapere sanitario pressoché costantemente dimostrate da parte delle istituzioni detentrici del potere politico. Oggi sono numerose le perorazioni da parte dei detentori di quello stesso potere (o di loro emuli portavoce e portaborse) che propongono riforme della sanità pubblica ambulatoriale e territoriale da essi stessi disattese in passato. Nell’ascoltarli, senza udire mai un cenno di autocritica e tanto meno di mea culpa, l’autore di questo libro, in cui si ripensa il passato, mette in guardia pensando al futuro.”

Giuliano Bono

Medico di medicina generale di Torino



LESSICO DI BIOETICA

Competenza

Termine proprio della letteratura sul consenso informato, esso indica uno dei requisiti richiesti per rendere il consenso una pratica di valore legale in un dato contesto culturale, quello occidentale, e corrisponde al bisogno di scriminare chi può essere coinvolto in questa pratica e chi no, da chi il consenso va ricercato e per chi, invece, serve individuare un vicario. L’attestazione del possesso di “competenza” conferisce il diritto di autodeterminarsi compiendo scelte volontarie e rende il consenso “efficace”.

Termine polisemico a cui è attribuita una moltitudine di significati, e dunque rispetto al quale regna una certa confusione semantica, anche dovuta all’uso interdisciplinare che del termine si fa. Nella lingua italiana la sua comprensione è resa più difficoltosa dalla doppia traduzione che di norma riceve il termine inglese “competence”: in alcuni casi esso è tradotto con “capacità”, in altri con “competenza”, a volte significando la stessa cosa, a volte significando cose diverse. Nei contesti sanitari il termine “competence” significa “capacità”, il suo significato coincide con quello di “competenza”, ma la capacità a cui si fa riferimento non è la generale capacità giuridica contemplata nel Codice civile italiano, ossia l’attitudine di ogni persona fisica a essere titolare di diritti e doveri che ne fa un soggetto giuridico (art. 1). Né è la capacità indicata dal Codice penale italiano quale prima condizione per la valutazione di imputabilità di un soggetto e di colpevolezza di un’azione (o di un’omissione), ossia la capacità di intendere e volere (art. 85). Non è nemmeno la più generale capacità di azione umana, alla quale si riferiscono le

attribuzioni morale e giuridica di responsabilità, ma un’altra, più specifica e task-oriented, richiesta nei vari setting sanitari. Se in tutti i contesti in cui il termine “capacità” è usato adeguatamente significa “abilità a eseguire un compito”, la capacità a cui qui si fa riferimento, quale requisito del consenso informato come pratica, è specificamente quella “decisionale” (*decision-making capacity*), definita come la capacità dei pazienti di prendere le proprie decisioni sanitarie, in particolare le decisioni di autorizzare o rifiutare trattamenti sanitari.

La competenza è quindi l’attributo individuale usato come parametro per discriminare chi è titolare del diritto di dare il consenso e chi non lo è, e che si ritiene debba quindi essere tutelato dalle possibili conseguenze nocive delle sue scelte, attribuendo a un decisore sostitutivo la facoltà di autorizzare trattamenti sanitari sul suo corpo. Si è giudicati capaci di fornire tale autorizzazione rispetto a un metro di misura di natura legale/psichiatrica, il quale determina quali siano le caratteristiche o le abilità individuali che concorrono a definire la competenza umana, caratteristiche o abilità che l’individuo sottoposto a valutazione deve dare prova di possedere. La determinazione di competenza può essere fattuale o presuntiva. La prima comprende una sorta di esame, esplicito o implicito, del paziente rispetto ad alcuni standard prestabiliti. In questo caso, affinché si possa decidere per sé, bisogna dimostrare di possedere determinate abilità individuali (alcune capacità cognitive e logiche). La seconda, invece, è una convenzione che assume le vesti di postulato morale. Essa stabilisce una norma che consente ad alcuni individui, gli adulti – e non ad altri, i minori d’età – di essere ritenuti competenti per legge, a meno che non diano prova del contrario.

La competenza è l'attributo individuale usato come parametro per discriminare chi è titolare del diritto di dare il consenso e chi non lo è, e che si ritiene debba quindi essere tutelato dalle possibili conseguenze nocive delle sue scelte.

Nella pratica clinica attuale l'applicazione del criterio presuntivo della maggiore età fa sì che ogni adulto, ove non diversamente certificato da professionisti della psichiatria, sia considerato capace di dare o negare il consenso informato fino a quando non si ravvedano ragioni per mettere in discussione la capacità che, a priori, si assume egli possieda. L'onere della prova grava, allora, su coloro che ritengono che il paziente non possieda la capacità di decidere per sé. Va menzionato il fatto che gli accertamenti in merito alla competenza del paziente avvengono quasi esclusivamente quando egli rifiuta la proposta terapeutica suggerita dal medico. In pratica la questione della competenza viene spesso sollevata quando la scelta del paziente differisce da quanto indicato dal team clinico. La capacità di coloro che accettano il consiglio medico viene raramente considerata. Ciò confligge con l'indicazione contenuta in alcuni standard per la valutazione della competenza, ossia che essa non debba dipendere dal risultato, dall'esito della decisione, e che sia mantenuto un alto livello di imparzialità.

Elena Nave

*Comitato etico interaziendale, Aou Città della salute e della scienza di Torino
Ao Ordine Mauriziano -
Asl Città di Torino
Consulta di bioetica onlus*



Disabilità

In ambito medico la parola “disabilità” indica la limitazione, rispetto a parametri considerati normali, che una persona ha nello svolgimento di un'attività a causa della menomazione di cui è portatrice. Si differenzia dalla menomazione (fisica, psichica o sensoriale) che di quella condizione di disabilità costituisce il presupposto o la causa efficiente, e dall'handicap, che per definizione di legge (L. 104/92) è la condizione di “colui che presenta una menomazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale e di emarginazione”.

La disabilità, secondo la classificazione dell'International classification of impairments, disabilities and handicaps (Icidh) del 1980, va interpretata come perdita di capacità operative subentrate nella persona a causa di menomazioni intese come danno organico o funzionale. L'Organizzazione mondiale della sanità (Oms) dichiara l'importanza di utilizzare l'International classification of diseases (Icd), la prima classificazione internazionale delle malattie (in Italia si fa riferimento alla versione 10 del 1992), e, in modo complementare, di fare riferimento all'Icidh, favorendo l'analisi e la comprensione delle condizioni di salute dell'individuo in una prospettiva più ampia, in quanto i dati eziologici vengono integrati dall'analisi dell'impatto che quella patologia può avere sull'individuo e sul contesto ambientale in cui è inserito. Il cambio di prospettiva dell'Icidh è grande perché sposta il focus dall'aspetto esclusivamente medico (biologico) della disabilità, volto a

individuare la causa della patologia, all'importanza e all'influenza che il contesto ambientale esercita sullo stato di salute delle popolazioni. Con l'Icidh non si parte più dal concetto di malattia inteso come mera menomazione, ma da quello di salute, inteso come benessere fisico, mentale, relazionale e sociale che riguarda l'individuo, la sua globalità e l'interazione con l'ambiente. Questo concetto viene ulteriormente allargato dalla Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (Icf), approvata dalla 54esima World health assembly il 22 maggio 2001, per la quale la “disabilità non è più appannaggio di alcune specifiche categorie di individui, ma diventa esperienza umana che può interessare ognuno di noi nell'arco della vita”. Per l'Icf la disabilità è la somma di più fattori e può modificarsi nel tempo, a seconda di come questi variano; non riguarda la persona nel suo insieme, bensì alcuni aspetti ed è strettamente correlata alla partecipazione sociale e al benessere biologico e psicologico.

Il disabile, non raramente, invece di ricevere una maggiore tutela dei suoi diritti per sopperire alla sua condizione di svantaggio e di debolezza, ne riceve una minore.

L'evoluzione e l'allargamento di prospettiva sulla disabilità sono avvenuti a partire dagli anni Ottanta del secolo scorso, quando il dibattito bioetico ha cominciato a essere più pervasivo e a portare alla ribalta la centralità della tutela dei diritti fondamentali dell'uomo. Sono gli anni in cui il concetto di salute, formulato dall'Oms nel 1948 come “stato di completo benessere fisico, psichico e sociale e non semplice assenza di malattia”, riceve nuovo impulso anche grazie alla bioetica che, ponendo al centro il diritto all'autodeterminazione del paziente, evidenzia la contraddizione con lo specialismo esasperato della medicina del